
FIBROMYALGI OCH DESS EFFEKT PÅ DET DAGLIGA LIVET

FIBROMYALGIA AND ITS EFFECTS ON DAILY LIFE

FÖRFATTARE	Kenneth Mohlin
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/ Omvårdnad – Eget arbete HT 2008 (termin när eget arbete har slutförts)
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Azar Hedemalm
EXAMINATOR	Margareta Warren Stomberg

Titel (svensk)	Fibromyalgi och dess effekter på det dagliga livet
Titel (engelsk)	Fibromyalgia and its effects on daily life
Arbetets art	Eget arbete på grundnivå (Kandidat)
Kurs samt beteckning	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng/ Omvårdnad-Eget arbete OM2240. HT 2008
Poäng	15 Högskolepoäng
Sidoantal	23
Författare	Kenneth Mohlin
Handledare	Azar Hedemalm
Examinator	Margareta Warren Stomberg

ABSTRACT

Fibromyalgia is a chronic condition that affects muscles and joints. The illness is characterised by chronic pain, fatigue and sleep disturbance. Moreover, the pain can occur in any parts of the body and its duration can vary.

At the moment, there is no known aetiology or cure for it. The estimation of people in Sweden affected by fibromyalgia is around 80 000 – 250 000. Therefore, the aim of this study (literature review) was to find out how fibromyalgia affects people in their daily life. In establishing the best suitable literature possible, extensive systematic searches were conducted using the following databases CINAHL, PubMed and AMED.

Twelve nursing research papers were found and analysed to specific guidelines and tools provided by the institution to achieve the highest possible standard for this study. Some of the requirements were that the papers had to be scientific and peer reviewed. Thereafter, the result was achieved, from the research papers, by using condensation, coding, abstraction and the creation of themes.

Two themes emerged from this procedure. One of the themes was a mixture of physical and psychical problems, which was labelled *physical & psychical perspective*. The other one was associated with social problems and thus was labelled *social perspective*.

The *physical & psychical perspective* showed that people with fibromyalgia had difficulties coping with pain, exhaustion, depression and anxiety and this affected both their identity and their well-being in a devastating way resulting in a loss of motivation.

The *social perspective* showed that people with fibromyalgia experienced difficulties being accepted by friends, relatives and professionals because of the problems identifying and treating the illness. In addition, their ill health also had a negative impact on their working conditions and financial security as they struggled at work and were also not trusted when seeking benefit allowances. This led to both inactivity within families (such as sport) and isolation.

In light of this, there was still a determination from many people with fibromyalgia to make the best of their respective situations whilst waiting for improvements in medicine and greater understanding from the public, relatives and professionals.

The result of this study shows that fibromyalgia has a negative impact on people's lives. Therefore, it is essential that health care professionals take their responsibilities in a positive manner as research continues.

SAMMANFATTNING

Fibromyalgi är ett kroniskt tillstånd som påverkar muskler och leder. Sjukdomen utmärker sig med kronisk smärta över hela kroppen, med massiv trötthet och sömnproblem. Man räknar med att mellan 80 000 och 250 000 är drabbade av denna sjukdom i Sverige. Syftet med denna litteraturstudie var att belysa hur fibromyalgi påverkar individens dagliga liv. Detta gjordes med hjälp av databaserna CINAHL, PubMed och AMED. Tolv artiklar var funna och granskade med hjälp av riktlinjer för att säkerhetsställa den högsta möjliga kvalitet. Detta var åstadkommet bland annat genom att titta i artiklarna hur urvalet hade blivit genomfört, om det handlade om intervjuer och om fenomenet var beskrivet i artiklarna. Dessutom var texterna kondenserade, kodade och abstraherade. Resultatet av detta blev skapandet av två teman. Det ena var *fysiska & psykiska perspektiv* och den andra var *sociala perspektiv*. Det fysiska & psykiska perspektivet visade att människor med fibromyalgi hade svårigheter att bemästra smärta, utmattning, depressioner och ångest som påverkade både identiteten och välbefinnandet destruktivt. Detta resulterade att denna sjukdomsgrupp fann det svårt att orka med dagen. Det sociala perspektivet visade att människor med fibromyalgi hade svårigheter att bli accepterad av närstående, sjukvårdsinstitutioner och arbetsmarknaden på grund av svårigheten att diagnostisera och behandla sjukdomen. Detta ledde bland annat till finansiella svårigheter, isolering och inaktivitet inom familjelivet. Det fanns dock en vilja av många med fibromyalgi att försöka göra det bästa av situationen med hjälp av information till allmänheten, förbättrade arbetsmiljöer samt att kunna föra bättre dialoger med sjukvårdspersonal i framtiden.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND.....	2
EPIDEMIOLOGI & ETIOLOGI.....	2
BEHANDLING	2
PSYKISK/DEPRESSION	3
DAGLIGA AKTIVITETER	3
PROBLEMSKRIVNING	4
SYFTE	4
METOD	5
DATABASSÖKNING	5
DATAANALYS.....	6
RESULTAT	6
FYSISKA OCH PSYKISKA PERSPEKTIV	7
Symptom.....	7
Identitet	9
Välbefinnande	10
SOCIALA PERSPEKTIV	11
Relationer	11
Arbete och privat ekonomi.....	12
Dagliga aktiviteter och familjelivet	13
Attityder	14
SAMMANFATTNING	15
DISKUSSION	15
Fysiska & Psykiska perspektiv	15
Sociala Perspektiv	16
Slutord	20
LITTERATURLISTA	21
Artikelpresentation	1
Bild	7

INLEDNING

Bengtsson (2007) anser att fibromyalgi är ett kroniskt tillstånd som påverkar muskler, ligament och senor i kroppen. Den utvecklas över tid och uppfattas som mycket smärtsamt med psykiska besvär som följd. Ännu finns det inte någon specifik definition eftersom att man inte vet exakt vad det är eller hur den tillkommer. Fibromyalgi var först upptäckt på 1800-talet men oklarheterna med att hitta samband med de utlösande faktorerna och förändringar i smärt systemet har gjort att sjukdomen har haft många olika namn genom åren. Några av dessa har varit muskelreumatism, myofibrositis, myofasciellt syndrom, myalgi och fibrositis (Anderberg & Bojner Horwitz 2007). Sjukdomens namn kan fortfarande diskuteras eftersom namnet fibromyalgi menas smärta i muskelfibrerna, enligt Olin (2002).

Kriterium för diagnosen av fibromyalgi, enligt Bengtsson (2007), Olin (2002) och Reumatikerförbundet (2008) är att man skall ha generell smärta vid tryck på minst 11 utav 18 typiska punkter, som kallas "tender points", på kroppen upp till tre månader (se bild bilaga). Trycket med fingrarna vid palpation skall vara att naglarna bleknar (max 4 kg/cm²). Dessa typiska punkter skall existera på båda sidorna av kroppen, ovan och under midjan samt längs ryggraden.

Sjukdomen utmärker sig med kronisk smärta över hela kroppen, med massiv trötthet och sömnproblem därtill. Smärtan är ofta kvarvarande och kan vara ojämn fördelad. Smärtan flyttas också runt i kroppen och sitter inte alltid där man tycker att den känns (Olin 2002). En del områden på kroppen kan göra mer ont än andra delar. Perioder utan smärta under längre tid är sällsynta men emellanåt kan man få uppleva smärtfrihet i några timmar eller några dagar. Dessutom förekommer även andra symptom som dålig cirkulation, glömskhet, koncentrationsproblem samt irriterat tarmsystem som kan ge både löst och hårt innehåll (Arthritis Research Campaign 2007). Där utöver fann Olin (2002) att människor med fibromyalgi kan ha både luktkänslighet, ljudkänslighet, kroppsklåda och närminnesstörningar.

Utan att ignorera patientens lidande, kostar denna besynnerliga sjukdom samhället enligt Forskning och Utveckling (2008) resurser i form av vård, sjukskrivningar och produktionsbortfall. Dessa resurser skulle kunna användas i andra syften inom sjukvården. Enligt denna rapport kostar fibromyalgi hela 1114 miljoner om året, när det gäller hälso- och sjukvårdskostnader. Detta i jämförelsen med reumatoid artrit som har en kostnad på 832 miljoner kronor samt de andra kroniska värtillstånden som tillsammans kostar samhället 541 miljoner kronor om året. För att få en uppskattning av kostnaderna för fibromyalgi under ett år, är det nästan lika mycket som det kostar att bygga de två nya byggnaderna (36 000 kvadratmeter) på Karlstads sjukhus som är beräknad att kosta 1300 miljoner kronor och som kommer att vara ett det största projektet i Värmlands historia (Värmlands Folkblad 2008). Dessutom kommer de indirekta kostnaderna för arbetsfrånvaro: Fibromyalgi 6348 miljoner kronor/år; reumatoid artrit 2138 miljoner kronor/år; och övriga kroniska sjukdomar 4832 miljoner kronor/år (Forskning och Utveckling 2008).

Förmågan att utföra dagliga aktiviteter kommer att vara huvudsyftet med studien. Flera artiklar och annan litteratur om fibromyalgi har varit identifierade med svårigheten att leva ett normalt liv på grund av smärta, trötthet, sociala problem samt att inte bli

betrodd. Förutom *dagliga aktiviteter*, kommer epidemiologi, etiologi, behandling, psykiska problem/depressioner att tas upp som en sammanfattning, var för sig, för att kunna förstå problematiken av fibromyalgi och dess påverkan på det vardagliga livet. Målet är att kunna förbättra tillvaron för människor med fibromyalgi.

BAKGRUND

EPIDEMIOLOGI & ETIOLOGI

Eftersom fibromyalgi är svår att definiera är statistiken hur många som lider av sjukdomen vag. Man räknar med att mellan 80 000 och 250 000 är drabbade av denna hemska sjukdom i Sverige (Forskning och Utveckling 2008). Vem som helst kan drabbas utav fibromyalgi men kvinnor tenderar att råka ut för sjukdomen mer än män. Men en undersökning i Värmland visade att skillnaden inte är större än vad forskarna först förmodade. ”Bara” 11,6 % av kvinnorna hade symptom liknande fibromyalgi mot 5,5 % för männen (Olin, 2002). Dessutom anser han att många män inte erkänner sina smärtor enligt gammal tradition - att männen inte viker ner sig. Åldern brukar ligga mellan 35 och 60 men även barn och gamla kan få den (National Health Service 2008). Anderberg & Bojner Horwitz (2007) lägger till att antalet även kan vara större eftersom att många fall inte kommer upp till ytan på grund av okunnighet från vårdpersonalens sida under undersökningarna.

Det nämns flera olika orsaker varför folk drabbas av fibromyalgi. En vetenskaplig tanke är att fibromyalgi förorsakas av *kroppens egna signalsystem*. Ett exempel är det centrala nervsystemet som har svårigheter att förmedla och bearbeta smärta på ett normalt sätt. Man tror att dessa system är helt enkelt *överkänsliga*. Dessutom har forskning visat att folk som har fibromyalgi har *högre halter av utsöndrande smärtekemikalier* som orsakar smärta i ryggraden än folk som inte har denna åkomma (National Health Service 2008). En annan iakttagelse är att personer med fibromyalgi också har *lägre värden av vissa hormoner* såsom noradrenalin, serotonin och dopamin. Dessa hormoner spelar en viktig roll hur kroppen fungerar som exempelvis sömn. Ibland har folk som har haft *andra sjukdomar, skador och genomgått operationer* fått fibromyalgi. Andra *indirekta orsaker* kan vara lupus och reumatoid artrit som attackerar människans egna immunsystem. Därutöver finns indikationer att det kan vara *genetiskt*. Om detta är fallet skulle man kunna läsa av på DNA-et vad som orsakar problemen i framtiden (National Health Service 2008). Anderberg & Bojner Horwitz (2007) framför också att det kan vara *stressrelaterad* eftersom att stressforskningsmottagningarna har blivit intresserade. Liedberg et al. (2006) menar också att minnesförlust, som en del påstår, kan bero på stress.

BEHANDLING

Enligt National Health Service (2008), finns det för närvarande inget botemedel mot fibromyalgi. Behandlingen man har idag riktar sig mot att lindra lidandet så mycket som möjligt. Man kan pröva paracetamol och icke-steroidiska anti-inflatoriska medel men oftast hjälper inte dessa tabletter. Tabletter för depression tas också men i första hand för att öka på hormonerna nämnda ovan samt tabletter för sömn och muskelspasm. Tabletter ger också biverkningar (Farmaceutiska specialiteter i Sverige, 2008). En del föredrar varmbad och fysisk träning för att förbättra kroppstillståndet (Liedberg et al. 2006). Transkutan elektrisk stimulering, även kallad TENS, är också föreslaget när smärtan är avgränsad till ett mindre område. Denna behandling bygger på att individen får mildare strömstötter lokalt (Vård i Västra Götaland, 2008).

PSYKISK/DEPRESSION

Gemensamt med många andra sjukdomar är att patienten känner sig förvirrad, otrygg samt har en känsla av att inte kunna kontrollera sin situation eftersom det är svårt att ställa diagnoser. Det är inte lika lätt som med vissa sjukdomar där sjukvårdspersonalen tar ett objektivt blodprov för att ställa diagnos. Här får man lita på subjektiva symptom det vill säga patientens upplevelse av smärta och trötthet. Ofta blir de uppmanade om att de kan ha psykiska problem (Olin 2002), och enligt Tapper (2005) finns det distriktsläkare som inte ens bryr sig om diagnosen, fastän patienter har blivit diagnostiserade utav reumatologiska läkare. Människor med fibromyalgi har blivit förödmjukade i många år när folk har definierat sjukdomen med ”käringsjuka”, ”tillitsbrist” eller ”civilisationssjukdom” (Liedberg et al. 2006; Olin 2002). Enlig Liedberg et al. (2006) är dessa stämplade ord kränkande.

Dessutom tillägger Liedberg et al. (2006) att människor med denna sjukdom upplever att man inte alltid är betrodd. De är ofta missförstådda och får inte alltid den tid och resurser som det krävs när de söker för hjälp (Olin 2002). Olin (2002) och Vård i Västra Götaland (2008) menar på att det är här som försäkringskassan inte har den förståelse utan i stället har fördomar vilket leder till kränkning av den lidande patienten. Alla dessa problem ackumuleras till djupa depressioner (Liedberg et al. 2006; Olin 2002). Lidanden av olika slag, kan bli förödande enligt Eriksson (1994), därför att den förfogar över en kraft som kan bryta ner människor. Denna nerbrytning kan bli en del av det vardagliga livet. Individen känner skam inom sig menar hon. Att bryta denna negativa trend måste vara av hög prioritet för sjukvården och därmed för sjukvårdspersonalen.

Anderberg & Bojner Horwitz (2007) rubricerar att upptill hälften av patienterna med fibromyalgi drabbas av depression. Men tillägger att en del patienter också känner en lättnad, mindre stress, mindre oro och mindre depression när de till sist har fått reda på diagnosen fibromyalgi och vad som har varit problemen när de har haft ont och varit utmattade. Men den stora depressionen förhåller sig ändå, för de flesta, till att människorna känner sig övergivna utav vänner samt förlusten av duglighet. De menar att den förändrade livssituationen gör att de kanske inte platsar på arbetsmarknaden samt att de får ge upp sina intressen. En del försöker överskrida sina begränsningar med att försöka trotsa sina symptoms vilket ofta leder till mer värk och depression. Sjukvårdsrådgivningen (2006b) tillägger också att kropp och själ hör ihop viket gör att dessa människor blir oroliga och nedstämda. Sjukvårdsrådgivningen (2007a) tillägger att det är viktigt att besöka vårdcentral eller akutmottagningen om självmordstankar föreligger eftersom detta kan inträffa i svåra depressioner i allmänhet. Detta är inte ovanligt när det gäller människor med fibromyalgi enligt Wentz et al. (2004).

DAGLIGA AKTIVITETER

Definitionen av dagliga aktiviteter (activities of daily living), som har blivit översatt, är enligt MedicineNet.com (1998): ”De saker som vi normalt gör i livet, vilket inkluderar alla dagliga aktiviteter som vi utgör när det gäller egen omvårdnad (att kunna äta själv, bada, hantera klädseln och vårda sig i allmänhet). Dessutom ingår det att ha ett arbete, ta hand om sitt hem/familj samt fritid. Förmågan eller oförmågan för att prestera kan bli ett pratiskt verktyg när man mäter förmåga/oförmåga i många sjukdomar”.

Roper (2004) betonar att kroppen skall kunna orka med dagliga aktiviteter samt att smärta inte skall hindra detta. Exempelvis skall inte knälederna bara kunna vika ihop sig utan anledning när man utövar dagliga aktiviteter att man tappar balansen. Som följd till

detta kan exempelvis en patient falla och slå sig. Fibromyalgi kan också påverka andningen eftersom andningsmusklerna kan göra ont. Andningsmusklerna används speciellt när man motionerar, gymnastiserar men även under andra aktiviteter. Att äta och dricka kan vara jobbigt dels för den reducerade respirationen som gör att man blir allmänt trött men också för den minskade styrkan i musklerna över lag. Dessutom ökar smärtan när man till exempel behöver skära upp maten, handla eller bära tunga kastruller.

I det här sammanhanget skall människor med fibromyalgi också kunna orka med att träffa andra människor i olika sociala omgivningar (Alexander et al. 2006; Roper 2004). Eriksson (1989) lägger till att samspelet med den sociala och kulturella miljön är essentiell för patientens välbefinnande. Social gemenskap och föreningsliv är viktigt i sammanhanget. Genom relationer med andra människor kan man känna sitt eget värde och vara en del av samhället. Men Alexander et al. (2004) och Roper (2004) framlägger att relationen till sin partner också kan bli påfrestande. Inte allra minst sexuella aktiviteter kan göra att man tappar självkontrollen. Det är viktigt att informera detta och att ge all stöd till exempelvis familjer enligt Shaver et al (2006), som dessutom tycker att man skall vara verksam och uppmärksam inom detta område genom fortsatt forskning.

Förövrigt understryker Roper (2004) att sömnen är viktigt i allmänhet för att människor skall kunna prestera dagliga aktiviteter samt att inadekvat sömn kan påverka humöret och säkerhet. Detta är också fallet med fibromyalgi enligt Anderberg & Bojner Horwitz (2007) och Sjukvårdsrådgivningen (2006b). Farmaceutiska specialiteter i Sverige (2008) påpekar att medicinering inte alltid är lösningen för smärta och sömn eftersom den kan ge en negativ inverkan på dagliga aktiviteter på grund av biverkningar samt att de inte alltid hjälper för sitt syfte. Exempel på hur mediciner kan påverka negativt i arbetslivet är mediciner som gör att man blir dåsig. På grund av detta kan till exempel en lastbilchaufför förlora sitt jobb. Ett annat exempel kan vara tabletter som gör att man ofta måste gå till toaletten, vilket kan påverka både sömn och fritid samt arbete.

PROBLEMSKRIVNING

Patienter med fibromyalgi är inte alltid betrodda när det gäller symptomen och dess konsekvenser i det dagliga livet (Liedberg et al. 2006; Vård i Västra Götaland 2008). Detta är bland annat för att sjukdomen är svårdiagnostiserad. Dessutom lägger man inte ner lika stora resurser som i många andra sjukdomar på vad som orsakar fibromyalgi. Detta är på grund av att sjukdomen är både svårdefinierad samt att det inte finns samma intresse runt fibromyalgi som i många andra kända och beforskade sjukdomar (Jonsson & Husberg 2000). Därmed eftersätts också utvecklingen av läkemedel och andra alternativa metoder som skulle kunna lindra symptomen hos människor som lider av fibromyalgi (Jonsson & Husberg 2000; Perruccio 2007). Alla dessa negativa faktorer gör att människor med fibromyalgi tappar både livsglädjen och aktivitetslusten (Jonsson & Husberg 2000; Olin 2002; Perruccio 2007). Därför är det viktigt att förstå hur fibromyalgi påverkar det dagliga livet för att kunna hjälpa de på ett adekvat sätt att hantera sin vardag.

SYFTE

Att belysa hur fibromyalgi påverkar individens dagliga liv.

METOD

DATABASSÖKNING

Databaserna som användes för litteratursökningen var CINAHL, PubMed och AMED. Därpå användes sökord som: "fibromyalgia", "life", "living", "activity", "daily living". Dessutom var "abstract" och "all text" använt i CINAHL för att, dels kunna begränsa sökandet, men också för att öka sökningsfältet. Sökorden var relaterade till syftet för studien för att finna relevanta artiklar. För att begränsa sökandet ytterligare användes begränsningar som var: "Year" (1995 – 2008), "Peer Reviewed", "English/Swedish", "Linked Full Text", "Abstract Available" och "Nursing journal". Syftet med att begränsa åren var för att få tag i det senaste inom forskningsområdet men också för att kunna gå tillräckligt långt tillbaka i tiden för att få en bra inblick i ämnet för den här studien. Begränsningen svenska/engelska behövdes för att författaren skulle kunna förstå innehållet i texterna. Användningen av "peer reviewed" var att säkerställa hög kvalitet. Abstrakten användes för att få en snabb inblick i vad texterna handlade om. "Nursing journals" var prioriterad för att få den bästa relevanta information som kunde besvara frågeställningen utifrån en sjuksköterskestudents perspektiv, där också sjuksköterskor var författarna. Fulltext artiklar var till för att kunna läsa igenom artiklarna på plats för att spara tid. Se tabell 1.

Med specifik inriktning, på syftet med arbetet, var träffarnas titlar och abstrakter synade i resultatlistan. Resultatlistan är den lista, av alla artiklar, som kommer upp när sökorden har blivit identifierade. De som gick bäst ihop med syftet av studien var granskade ytterligare en gång. Efter att ha granskat igenom träffarna, var artiklarna sorterade och de relevanta artiklarna valdes för senare analys. De andra artiklarna som handlade bland annat om forskning av läkemedel, biomedicin med mera var bortsållade eftersom de inte hade någon relevans till frågan. Hänsyn till etiska aspekter, som man normalt ansöker om igenom forskningsetiska kommittén enligt The Royal College of Nursing (2004), behövdes inte göras eftersom det redan hade blivit gjort i artiklarna som var valda. Dessutom hittades ytterligare två artiklar bland funktionen "related articles" i PubMed. Tabell 1 visar utfallet av sökningen och artiklarna sträcker sig från 1995 till 2008. Dessa artiklar har både kvalitativ (10 i antal) och kvantitativ (2 i antal) design. Intervjuer var den mest förekommande metoden i artiklarna (se bilaga).

Tabell 1. Litteratursökningsöversikt

Datum	Databas	Sökord	Begränsning	Träffar	Granskade	Använda artiklar ref. nr
2008/08/28	CINAHL	Fibromyalgia (abstract) Life (all text)	· Year 1995 – 2008 · Peer Reviewed · Engelska/ Svenska · Linked Full Text · Abstract Available	45	10	8, 3, 7, 12

2008/08/28	PubMed	Fibromyalgia Living	· Full Text · Abstracts, · English/ Swedish · Nursing journals	52	10	11, 6, 2, 10, 9
2008/09/04	AMED	Fibromyalgia Activity Daily Living	· Full Text · Abstracts · 1995 - 2008	76	2	4
2008/09/30	PubMed			16	4	1, 5

Artiklarna var efter urvalet granskade enligt riktlinjer för uppsatsskrivning från *Institutionen för omvårdnad i Göteborgs Universitet* som kvalitetskrav för litteraturstudier (Göteborgs Universitet 2008). Artiklarna var också granskade efter Nybergs (2000), boken om uppsatsskrivning. Dessa strategier var för att kunna se hur många deltagare som hade varit närvarande i studierna; vilken urvalsstrategi de hade haft; om de hade haft intervjuer; om fenomenet var beskrivet med mera. Detta underlättade och maximerade sökandet för nya iakttagelser samt gjorde det lättare att sammanställa resultaten i resultat delen.

DATAANALYS

De tolv artiklarna genomlästes sedan mening för mening, flera gånger, för att kunna besvara studiens syfte. Varje del av meningarna eller styckena, från texten, som var relevanta för uppgiften, var sedan kondenserade och kodade (markerade med färg). Kondenseringen var för att förkorta men ändå behålla kärnan av innehållet. Sedan jämfördes koderna med varandra för att hitta skillnader och olikheter när de var abstraherade (borttagna) från texten. Därefter sorterades de i olika teman och subteman. Skapandet av teman var ett sätt att koppla ihop de underliggande meningar tillsammans i grupper. Meningarna kunde överlappa men uteslöt inte varandra och därmed kunde de passa in i mer än ett tema. På dessa grunder kunde innehållet i texten klarläggas. Alla stegen (kondensering, kodning, abstrahering, temabildningar) var kritiskt genomtänkta och anpassade efter Burne & Grove (2005). Att kritiskt analysera eller tänka igenom vad man gör är enligt Gillis & Jackson (2002) en metod för att begränsa misstag under en datainsamling. Det är viktigt att till exempel observera att data man samlar in har varit väl presenterad och klarlagd på ett bra sätt i studierna. Utifrån detta uppkom två teman och sju subteman som låg till grund för resultatet i denna litteraturstudie (se tabell 2). Dessutom användes citat från artiklarna för att stödja resultaten.

RESULTAT

Subteman *symptom, identitet och välbefinnande* hörde bäst ihop under temat ”fysiska och psykiska perspektiv”. *Relationer, arbete & privat ekonomi, dagliga aktiviteter & familjelivet och attityder* hade också en gemensam nämnare som därmed fick benämningen ”sociala perspektiv”.

Tabell 2. Resultatöversikt

Tema	Subtema
Fysiska och psykiska	- Symptom

perspektiv	- Identitet - Välbefinnande
Sociala Perspektiv	- Relationer - Arbete och privat ekonomi - Dagliga aktiviteter och familjelivet - Attityder

FYSISKA OCH PSYKISKA PERSPEKTIV

Fysiska perspektiv består i denna studie av symptom som smärta och utmattning. Och de psykiska är de ångest och depressioner relaterade till symptomen, förändrande identitet och välbefinnande.

Symptom

I alla artiklar nämndes *smärta* som en del i fibromyalgin. Smärtan beskrevs oftast som en brännande, utstrålade med skarp värk som kändes över hela kroppen (Arnold et al. 2008; Söderberg et al. 1999). Smärtorna varierade från att vara hanterbara i ena stunden i fötter, knän, höfter, rygg och huvudet för att till nästa ögonblick accelererar upp till en nivå där man inte kunde hantera situationen (Söderberg et al. 1999). Smärta gav också trötthet (Söderberg et al. 2002). Ibland varade smärtan en längre tid men den kunde också kännas under kortare stunder (Arnold et al. 2008). Därmed var det svårt att kunna planera dagarna eftersom det var oförutsägbart att veta var som skulle inträffa nästa dag (Cudney et al. 2002).

“I can’t believe I put up with so much pain and am still able to remember my name! My whole body thinks that it’s been attacked.” Cudney et al. (2002, s. 38)

I Fallon et al. (1999) kvantitativa studie jämfördes människor med fibromyalgi (FM) mot människor med Lyme borrelios (PLDS), som hade kronisk smärta som största hälsohinder, samt en kontrollgrupp. I resultatet framkom det att människor med fibromyalgi var de som led mest av värken. Den värk som mättes var muskelvärk och ledvärk.

I Cudney et al. (2002) studie där alla deltagare pratades vid i telefon (samtidigt), handlade hela 22, 43 % om smärta.

“Having fibromyalgia has been likened to having the achy part of the flu 365–366 days a year.” Cudney et al. (2002, s. 38)

Medicineringen kunde hjälpa ibland men oftast fick patienten *biverkningar* från medicinering vilket kunde vara mer obehagligt än sjukdomen enligt Cudney et al. (2002), Cunningham & Jillings (2006) och Paulson et al. (2003). Söderberg et al. (2002) menade en deltagare att man mådde bättre ett litet tag. En del alternativa behandlingsmetoder kunde fungera men kostade för mycket enligt Cunningham & Jillings (2006) och för många hjälpte det inte enligt Hallberg & Carlsson (1998).

Utmattning som var ett av symptomen var uppfattat som fullständigt uttröttande, kraftlöshet, helt matt samt medtagen (Cudney et al. 2002). Här inkluderades både brist på energi och allmän trötthet (Asbring 2001; Cudney et al. 2002; Hallberg & Carlsson 1998; Söderberg et al. 1999). Man kunde inte sova och känna sig utvilad för all smärta (Arnold et al. 2008; Cudney et al. 2002; Cunningham & Jillings 2006; Söderberg et al. 1999; Söderberg et al. 2002). De fann ensamhet som en konsekvens av att ständigt vara trött (Cudney et al. 2002; Paulson et al. 2003; Söderberg et al. 1997). De orkade inte anstränga sig för att besöka vänner eller bekanta (Söderberg et al. 2002). Dessutom påpekades det att tröttheten även ökade smärtan (Asbring 2001; Cudney et al. 2002; Hallberg & Carlsson 1998; Söderberg et al. 1999). En del poängterade att man även försökte vila på sin fritid, men oftast kände man sig inte riktigt utvilad (Söderberg et al. 1999).

“My husband gets mad when I don’t have the strength and it’s only recently he has accepted this after many years.”(Söderberg et al. 2002, s. 251)

Människor med fibromyalgi beskrev att huvudet kändes tungt samt att det var svårt att anstränga sig i umgänget med andra. Man ville helt enkelt inte att den person man pratade skulle försvinna bara för man klagade hela tiden (Cudney et al. 2002; Cunningham & Jillings 2006; Söderberg et al. 2002). Detta gjorde att deltagarna fick koncentrations- och minnessvårigheter. I sin tur kunde detta sedan mynna ut till ytterligare stress som gav huvudvärk och yrsel. Det kändes som en ond cirkel (Asbring 2001; Cudney et al. 2002; Cunningham & Jillings 2006).

“Your head feels tired and you don’t have the strength to listen ... it feels as if your head is full ... I can’t take anything more in”
(Söderberg et al. 2002, s. 252)

I Cudney et al. (2002) studie där alla deltagare pratades vid i telefon om fibromyalgi (deltagarna var inkopplade samtidigt), handlade 22,43 % av kommunikationen om utmattning. Fibromyalgin kunde också leda till depression som gav trötthet, koncentrationssvårighet, obeslutsamhet, förlust av intresse och engagemang, sömnstörning, aptitlöshet med viktförlust samt nedsatt sexuellt intresse. I Cudney (2002) studie, där man studerade medelanden, som var sagt emellan patienterna, kom man fram till att 11,45% av samtalsämnet handlade om depression. I Arnold et al. (2008) studie svarade 44 % att depression var ett av symptomen.

“I remember when a joke was [told] about blondes— I was so depressed ... that I couldn’t even laugh... That’s when I gave up and went to a new doctor. He put me on the antidepressant.”
(Cudney et al. 2002, s. 41)

I Bernards (2000) studie visade det sig att 82 % hade upplevt depression sedan de var diagnostiserade med fibromyalgi. Av dessa säger 58,9 % att de aldrig hade haft depressioner innan de hade fibromyalgi. Av dessa sa över hälften (56 %) att depressionen är på grund av fibromyalgin. I samma studie visade det sig att 37,4 % (mer än en tredje del) tänkte på att begå självmord för att bli av med all lidande. Men det fanns också en del som tyckte att man måste försöka se framåt i tiden (Asbrings 2001; Cudney et al. 2002).

“It is a mental struggle to find the bright side sometimes, but you must.” (Cudney et al. 2002, s. 40)

När man jämförde fibromyalgi med andra jämförbara sjukdomar visade det sig att depression var lägre än i *Lyme borreliosis* som är en liknande sjukdom enligt Fallon (1999) men mycket högre än kontrollgruppen. Detta påvisar att även om det finns andra sjukdomar, med högre depression än fibromyalgi, är depressionen i fibromyalgi ändå hög i jämförelsen med ”friska” människor. I Asbrings studie (2001) visar det sig att 80 % av dem som hade kroniskt utmattningssyndrom och fibromyalgi, var ändå ganska nöjda med livet. Nästan hälften av dem tyckte att sjukdomen hade gett en del positiva saker som självrespekt och personlig integritet. En del tyckte att de hade fått mer fritid nu än förut när de arbetade.

Ångest kunde också förekomma (Hallberg & Carlsson 1998; Paulson et al. 2003; Söderberg et al. 1997; Söderberg et al. 2002). Det fanns rädsla och osäkerhet t.ex. när det gällde behandlingen; hur länge behandlingen skulle pågå samt vilka biverkningar som skulle kunna uppstå (Hallberg & Carlsson 1998; Moore 1995). Enligt Moore (1995) och Paulson et al. (2003) kändes det på något sätt att det var bättre att ha kontroll på sin sjukdom. Man ville veta faktorerna som påverkade sin sjukdom för att kunna göra något åt det. Att inte kunna ha kontroll över situationen ledde till panik och rädsla, tyckte deltagarna (Hallberg & Carlsson 1998; Moore 1995; Paulson et al. 2003). Samtidigt blev de rädda att närstående eller andra vänner runt omkring dem skulle misstänka eller upptäcka att det var något psykiskt fel med dem. Denna rädsla kunde leda till att individen isolerade sig från omgivningen (Cudney et al. 2002; Hallberg & Carlsson 1998; Paulson et al. 2003). Det fanns också de som tyckte att man kunde använda nära vänner och bekanta för att få stöd för sin ångest (Hallberg & Carlsson 1998; Paulson et al. 2003). Dessutom tyckte de att sjukvårdspersonalen var viktig för att kunna få en bra diagnos för att ta bort en del utav ångesten (Bernard et al. 2000).

Att få en somatisk diagnos kändes bättre samt att man kom ifrån ensamheten när man väl var diagnostiserad (Söderberg et al. 1997). Man var med andra ord orolig att det kunde vara någonting allvarligt som man kunde dö av, i och med alla plågor man hade.

“I was so fearful of what it might be that it was better to accept that. It was a disc I so desperately wanted to believe it was a disc problem. In my mind I was so scared of what the other diagnoses might be that I went with the disc.” (Moore 1995, s. 98)

Identitet

Identitet var framställt som sin självbild, om sig själv som en unik individ (Arnold et al. 2008; Asbring 2001). De menade att patienterna upplevde sin kropp som någonting nytt efter diagnosen, något som man inte hade upptäckt förut. Att man inte var den person som man var förut, när man gjorde saker, som man kunde relatera sig till. Deltagarna själva bedömde sig själv som personer med lägre kapacitet där man inte kunde göra lika mycket som man hade gjorde innan man drabbades av sjukdomen. Dessutom var det också den sociala aspekten där man hade blivit isolerad i sitt egna hem. De menade att identiteten var relaterad till arbetet där man också hade haft sina vänner. I Asbrings studie (2001) och Söderberg et al. (1999) var det flera som hade accepterat att livet hade förändrats och ville göra det bästa utav situationen.

“Now I have begun to study, I'm also trying to complete my Bachelor's degree, so that I have a goal in life and want to do something completely different later.” (Asbring 2001, s. 315)

Välbefinnande

Människor med fibromyalgi kände enligt studierna att deras välbefinnande var hotat eftersom de var beroende av andra, att få leva med krämpor samt att inte kunna ha kontrollen över sitt liv (Cudney et al. 2002; Hallberg & Carlsson 1998; Moore 1995; Söderberg et al. 1999). Man hade försökt alla behandlingar och kände sig inte nöjd med tillvaron. (Söderberg et al. 1999). Dessutom enligt Moore (1995) och Söderberg et al. (1999), hade inte sjukvården gjort tillräckligt när det kom till diagnostiseringar.

“I have turned to alternative care . . . you so to say try, you expose, I must say on almost everything”. (Söderberg et al. 1999, s. 582)

I Asbrings (2001) studie var de intervjuade nedstämda bara för att de hela tiden tänkte på den ljuva tiden när allting var bra. Där menade de på att då kunde man träffa människor och göra lite ut av varje samt att man kände igen sin personlighet. Att inte tas på allvar och vara på den sociala utkanten var inte roligt enligt de intervjuade. Många menade dessutom på att man inte var tillräckligt bra och nyttigt i samhället vilket gjorde att man tappade lusten och välbefinnandet (Söderberg et al. 1999).

Individen fick inte tillräckligt med sympati vare sig från hälsoinstitutionerna eller från närstående menade Bernard et al. 2000, Hallberg & Carlsson (1998) och Söderberg et al. (1999). Brist på detta ledde till att livskvaliteten var svagare för människor med fibromyalgi, enligt Bernard et al. (2000). Detta ihop med smärta samt andra problem som exempelvis psykiska svårigheter kunde försämr situationen. Effekterna blev att människorna tappade kontrollen med sig själva, sitt liv och sitt välbefinnande, som kunde resultera i självmordsförsök (Bernard et al. 2000; Hallberg & Carlsson 1998).

“My husband left me because he could not deal with the disease”
(Moore 1995, s. 99)

I Fallon et al. (1999) studie fick människor med fibromyalgi ett högre värde på VAS-skalan när det gällde välbefinnande än kontrollgruppen. Detta menas att välbefinnandet var sämre för människor med fibromyalgi. När man jämförde välbefinnande i Söderberg et al. (1997) studie mellan människor med fibromyalgi och människor som ansåg sig vara friska, användes en ”bipolär adjektiv skala”. Exempelen var *nöjdhet* mot *missnöjdhet*; *oberoende* mot *oberoende* med mera. Sex av dessa ansågs signifikanta och de var hopplöshet, rädsla, ångslan, depression, beroende av andra och sjuk.

En del människor med fibromyalgi var ändå positiva enligt Asbring (2001), Moore (1995) och Söderberg et al. (1999). Det fanns en enighet bland vissa deltagare i dessa studier att man måste gå framåt med att hitta sitt välbefinnande. Man kunde inte bara enbart vänta på att alla andra skulle lösa allting för sig. Man var tvungen att hitta alternativa vägar för att komma tillrätta med sorgen igenom att hitta andra aktiviteter som inte är smärtsamma för kropp och själ.

“You have to learn that you feel better if you just accept everything as it comes”. (Söderberg et al.1999, s. 582)

“If you increase your tolerance in any way you will live better and you don’t feel so much . . . but as soon as I exert myself the least little bit, then I get so much pain”. (Söderberg et al.1999, s. 582)

I Cunningham & Jillings 2006, studie försökte deltagare hitta på aktiviteter för att förbättra välbefinnandet. Ett var att gå med i stödgrupper och ett annat var att motionera med andra människor som också hade fibromyalgi.

SOCIALA PERSPEKTIV

Sociala Perspektiv består av dagliga- och fritids aktiviteter, relationer, attityder, arbete och påverkan på privat ekonomin.

Relationer

Relationer var beskrivet som känslomässiga förhållande mellan två eller flera personer (Asbring 2000; Cudney et al. 2002; Hallberg & Carlsson 1998; Moore 1995; Paulson et al. 2003; Söderberg et al. 2002). Partner till de drabbade beskrev hur familjeaktiviteterna hade blivit förstörda på grund av fibromyalgi samt hur de fick anstränga sig för att inte bli isolerade (Asbring 2001; Paulson et al. 2003; Arnold et al. 2008). Smärtor och sidoeffekter påverkade relationerna socialt och inom familjen enligt Cudney et al. (2002 och Söderberg et al. (2002). De fick organisera om dagarna samt att semestrar kunde bli avbokade i en del fall på grund av fibromyalgin (Cunningham & Jillings 2006). Relationer kommer aldrig att bli lika bra igen för rädslan/stressen att bli beroende av medicineringen eller att bli rullstolbunden enligt Paulson et al. (2003). Men i samma studie beskrev en del att en lång tids plåga också kunde stärka banden i ett förhållande. Barnen var oftast försakade i sina aktiviteter eftersom föräldrarna kände sig handikappade (Arnold et al. 2008).

“There are often times when I don’t feel so good myself so I take sides with the children – I think we must try to save them at all costs.” (Paulson et al. 2003, s. 239)

Många familjer blev också splittrade igenom skilsmässor med stora konsekvenser (Arnold et al. 2008; Moore 1995) inklusive ekonomiska problem (Arnold et al. 2008; Asbring 2000). Även sexuella problem för mannen och kvinnan påvisades. Relationen med barnen påverkades då de fick vara med om boendeuppdelningar samt dålig hemmiljö och atmosfär (Arnold et al. 2008).

“My husband left me because he could not deal with the disease”. Relationships were constantly strained. “My boyfriend is having difficulty accepting all this stuff”. (Moore 1995, s. 99)

“I don’t hardly ever sleep with my husband any more, because I disturb his sleep so much of the time with my tossing and turning, trying to get comfortable, getting in and out of bed, because I can’t get comfortable.” Another woman stated: “I still don’t sleep sound. I woke my husband up last night. I was moaning in pain in my sleep.” (Cudney et al. 2002, s. 42)

I Bernard et al. (2000) studie, svarade 94 % att det var på grund av fibromyalgin som man hade separerat. 71 % påstod att det var fibromyalgin som var orsaken till att sexlusten hade försvunnit

En som gift sig för en andra gång menade på att det var bättre att leva var för en och bara träffas ibland på grund av problemen som man hade med fibromyalgi (Moore 1995)

Personalen försökte förklara att smärtan berodde på stress inom familjen och inget annat.

”I saw a counsellor and she gave me a book on stress to read”.
(Moore 1995 s. 98)

Men det fanns också familjepartners som stötte och försökte hjälpa till och hålla ihop familjen och andra aspekter av livet (Paulson et al. 2003; Söderberg et al. 2002).

“My husband gets mad when I don’t have the strength and it’s only recently he has accepted this after many years.” (Söderberg et al. 2002, s. 251)

“We do a lot together because I don’t want him lying at home and not getting about – otherwise he just lazes around and watches TV – yes, I often ‘push’ a bit”. (Paulson et al. 2003, s. 238).

Andra viktiga relationer var de som man hade på arbetet samt relationer som man hade på sin fritid, med sina vänner. Enligt Fallon et al. (1999), i deras kvantitativa studie, var det konstaterat att människor med fibromyalgi hade svårare att besöka vänner och släkt än det var för folk som var i kontrollgruppen.

Arbete och privat ekonomi

Enligt Asbring (2001) kan konsekvenserna av att ha en kronisk sjukdom som exempelvis fibromyalgi leda till finansiella problem. Flera blev tvungna att gå ifrån sitt hem när man hade förlorat jobbet på grund av smärtan och brist på energi (Asbring, 2001); Arnold et al. 2008). Smärtan och tröttheten påverkade arbetsförmågan och i vissa fall klarade man inte av att arbeta alls. I Bernard et al. (2000) artikel visade det sig att 53,1 % hade slutat sin anställning före konstaterandet av fibromyalgi. Av dessa hade 57,1 % antytt att det helt berodde på fibromyalgin. Av dem som hade fortsatt att arbeta efter att ha blivit diagnostiserad hade 59,4 % reducerat antalet timmar på jobbet. Även i Asbrings studie (2001) var arbetstimarna reducerade.

“Sometimes I think like this, but dear God I have had a large terraced house, I have been married, I have had a country cottage, I have had a car and I have had a husband and been well-off financially. I have had very expensive furniture and expensive and nice clothes, attractive and beautiful clothes and I have had ... And here I sit in a one-room flat on [X Street] as it were, I don't even have a bedroom, I have the bed in the living room. I sit here and think what the hell has actually

happened to my life, it's just in ruins, there is only a little crumb left.” (Asbring 2001, s. 316)

Därutöver var människorna med fibromyalgi begränsade när det gäller fritiden på grund av isoleringen från närstående, eftersom deras ekonomi inte tillät dem att göra de saker som skulle ha kunna tillfredställt deras vardagliga liv (Asbring 2001). Söderberg et al. (1999) identifierade också att folk inte hade råd med att gå på alternativa behandlingar som skulle ha kunnat förbättra på deras inställningar, tillfredställanden och kanske leda dem tillbaka till arbetet. Även Cunningham & Jillings (2006) skriver att den dåliga ekonomin, inklusive försäkringskasspengar, gör att livskvaliteten blir sämre.

“Because I’m single, to be sick-listed 75% of the time [working time] is killing me economically”. (Söderberg et al. 1999, s 580)

“No, I can’t afford it because I don’t get any money for it [physiotherapy and training]. . . . The only thing I do is visit the Rheumatic Society, and there we have bath therapy”. (Söderberg et al. 1999, s 580)

Enligt Asbring (2001) är oftast människor med fibromyalgi arbetslösa, har låg inkomst eller en dålig sjukförsäkring. Enligt Arnold et al. (2008) lades räkningar på hög, av alla sjukvårdskostnader och försäkringsräkningar vilket resulterade i svårigheter att betala lån. Dessutom hade de svårt att få handikappsbidrag (Cunningham & Jillings 2006).

Dagliga aktiviteter och familjelivet

I Hallberg & Carlsson (1998) beskrev människorna att deras hobbies hade minskat betydande. En del aktiviteter tog längre tid och en del var nerlagda (Cudney et al 2002). I Asbrings studie (2001), ändrades både mängden och karaktären i aktiviteterna. I Cunningham & Jillings 2006) hade de lagt ner aktiviteterna eftersom kroppen kändes överansträngd efter aktiviteter, speciellt om vädret var dåligt. Från att ha varit mycket aktiv med kamping, cykling, fotvandring, badning och resande hade man fått lägga ner dessa aktiviteter med anledning av fibromyalgin (Arnold et al. 2008). Enligt samma författare var aktiviteter med barnens skolarbete; sociala kamratskapet och sexuellt umgänge förstört (Arnold et al. 2008). I Asbrings studie (2001) var också resor förstörda samt också skidåkning. I Söderberg et al. (1999) fanns samma tendens med svårigheter med att sköta barnen, barnens aktiviteter (klä barnen) samt egna intressen som springning.

“I can't ski anymore. I have to learn these things. ::: Find things that I can do and that are good for me.” (Asbring 2001, s. 317)

“I cannot make those holiday trips, like I made before. Gone off and skied and things like that. It's no longer possible” (Asbring 2001, s 315)

Paulson et al. (2003) skriver att det är viktigt att man uppmuntrar att göra aktiviteter annars kan man lätt bli bekväm. I Moore (1995) kunde man kanske ändra aktiviteten till någonting annat som att starta stödgrupper.

När man jämförde fibromyalgi med kroniska utmattningssyndromet i Asbrings studie (2001) var fibromyalgi en likvärdig negativ sjukdom när det handlade om de sociala villkoren, enligt deltagarna. Detta gällde arbete, umgänge med vänner och andra sociala engagemang samt förpliktelser gentemot sin egen familj.

Attityder

Negativa attityder från vårdpersonal handlade om hur personalen behandlade människor med fibromyalgi. Enligt Arnold et al. (2008); Hallberg & Carlsson (1998), Moore (1995) och Söderberg et al (1999) var dessa människor påtagligt kränkta. Studierna bevisar också att vårdpersonalen har dåligt grepp om vad fibromyalgi är för sjukdom (Arnold et al. 2008; Cudney et al 2002; Hallberg & Carlsson 1998; Moore 1995 and Söderberg et al. 1999). Förutom detta framkom det i Hallberg & Carlsson (1998) att personalen själva var osäkra på vad fibromyalgi är för något. Dessutom kände deltagarna att de inte var betrodda av vårdpersonalen. I Cunningham & Jillings 2006; Moore (1995) och Söderberg et al. (1999) studier blev de tillsagda att det kunde vara psykologiska problem. I Hallberg & Carlsson (1998) sa personalen att det inte var någonting fel med patienten på grund av att det såg ut som om att patienten inte hade smärta. Patienterna kände också att de var illa behandlade, vilket retade upp dem. De menade att vårdpersonalen inte tog sitt ansvar för att bemöta patienterna samt visa respekt. De menar dessutom att det inte var någon idé att ens besöka en vårdinstitution eller något liknande eftersom man ändå inte blev betrodd (Hallberg & Carlsson 1998; Söderberg et al. 1999).

“Nobody takes us and our problems seriously”, and “I have not got any help at all... although I have made a suicide attempt”
(Hallberg & Carlsson 1998)

“If you do not look like a sick person you cannot be sick.”
(Söderberg et al. 1999, s. 580)

Partners beskrev i Paulson et al. (2003) undersökning, att deras närstående hade blivit illa behandlad utav personalen. Patienterna hade bara blivit tilldelade värktabletter som gav biverkningar men ingen uppföljning hade ägt rum. Detta ledde sedan till värre situationer, när personalen sa att det inte var så farligt, och att det inte egentligen var något fel med patienterna.

I Bernard et al (2000) studie, önskade en tredje del (30.3%) av deltagarna att sjukvårdspersonalen tog sitt ansvar och inte ignorera människor med fibromyalgi utan tro på vad de har att säga om sina symptom.

“He told me to go home and rest for a while. He said I was burned out. The shrink said I was depressed before I got sick and she prescribed Prozac.” (Moore 1995, s. 98)

Attityderna är dessutom negativa inom sin familj (Arnold et al. 2008; Moore 1995). Man är inte betrodd utan att man bara ser sjuk ut (Arnold et al. 2008). Liknande attityder är det också bland vänner (Arnold et al. 2008; Söderberg et al. 1999).

Enligt Bernard et al. (2000), har dessa människor dåligt stöd från vänner, allmänheten och myndigheter. 1,5 % av deltagarna tyckte att de fick förståelse för sin sjukdom medan 85,6 % av deltagarna var övertygade om att andra människor trodde att de

överdrev sina symptom. De kände att effekten av detta hade haft dåliga konsekvenser på deras hälsotillstånd. Att inte bli betrodde utav vänner gjorde att deltagarna tappade självkänslan vilket påverkade dagliga aktiviteter negativt. Detta i sin tur ledde till ännu sämre hälsa (Asbring 2001; Bernard et al. 2000).

“I get where I am afraid to complain anymore, cause I think people are going to walk away from me, cause they are tired of hearing me.” (Cudney et al 2002, s. 43)

Bernard et al. (2000) skrev i sin studie att mer än hälften av patienter med fibromyalgi bad om hjälp med en bättre utbildning, för personalen, för att kunna komma till tals med sjukdomen. Han tillade också att det behövdes mer resurser för att kunna utveckla verktyg för att kunna diagnostisera fibromyalgi.

Problem är det inte enbart med sjukpersonal utan också personal som arbetar på lokala institutioner (Söderberg et al. 1999). De önskade också i Asbrings (2001) och Söderberg et al. (1999) studier, att kolleger skall ta ett större ansvar mot människor som har fibromyalgi samt hur viktigt det är för omvårdnadspersonalen att lära sig om sjukdomen fibromyalgi (Cunningham & Jillings 2006).

SAMMANFATTNING

Sammanfattningsvis visade denna studie, att undersökningsgruppen hade svårigheter att bemästra stora delar av sitt dagliga liv. Detta var på grund av fysiska/psykologiska svårigheter orsakat av olika symptom, identitetssvårigheter och icke välbefinnandet ihop med sociala svårigheter såsom relationer, arbete, ekonomi, aktiviteter och attityder. Detta gjorde att individen hade svårt med arbetet, fritiden, familjen, hygien, och sociala förmåner som bidrag, samt svårigheter inom sjukvården. Utöver detta fanns det brister på kunskapen om fibromyalgin från vänner, närstående, arbetsmarknaden, institutioner och vårdpersonal vilket ledde till depressioner och ångest. Det fanns dock en vilja från människor med fibromyalgi att förbättra situationen i framtiden med bättre information till allmänheten.

DISKUSSION

RESULTATDISKUSSION

Nedantill kommer resultatet att diskuteras med utgångspunkt från fysiska, psykiska och sociala Perspektiv.

Fysiska & Psykiska perspektiv

Deltagarna i studien förklarade att de hade svårt att röra sig i allmänhet på grund av smärta eller utmattning (Arnold et al. 2008; Cudney et al. 2002; Cunningham & Jillings 2006; Söderberg et al. 1999). Dessutom kunde utmattning också uppstå under vilken som helst tid på dygnet och ibland även under en hel lång nattvila enligt Arnold et al. (2008) och Cudney et al. (2002). Störd nattsömn kan ha medfört att denna sjuksgrupp måste ha varit enormt trötta följande morgon samt i behov av vilostunder på dagarna för att orka med dagen. Detta måste i sin tur ha resulterat i att dagsrytmen måste ha förändrats med svårigheter att överhuvudtaget kunna leva ett anständigt liv. Ett annat problem var varaktigheten på smärtorna (Arnold et al. 2008; Cudney et al. 2002; Paulson et al. 2003). Att inte veta när smärtan uppstår från dag till dag, med vilken intensitet, och varaktighet måste kännas svårt. Detta måste ha lett till en

osäkerhet i tillvaron samt en omöjlighet att planera dagen (Cudney et al. 2002; Paulson et al. 2003).

En annan orsak till att man inte kunde utföra vissa saker var biverkningarna av medicinerna som ordinerades (Cudney et al. 2002; Cunningham & Jillings 2006; Paulson et al. 2003). Detta gjorde bland annat att man blev sömnlös eller behövde frekventa toalettbesök vilket kunde upplevas genant vilket i sin tur gjorde att man inte fick lust att utföra aktiviteter. Många blev oroliga för medicinerna de tog eftersom de gav biverkningar samt att de inte fick korrekta svar från läkare (Moore 1995; Söderberg et al. 1997; Söderberg et al. 1999). Detta minskade livsglädjen och livskvaliteten. En grupp hade försökt alternativa metoder med viss framgång medan den andra gruppen uppfattade alternativa metoder som ett misslyckande (Cunningham & Jillings 2006; Hallberg & Carlsson 1998).

Smärta, utmattning och biverkningar resulterade i depressioner (Arnold 2001; Bernard et al. 2000; Cudney et al. 2002). Symptomen för detta var koncentrationssvårigheter (Fallon et al. 1999), vikt-förluster (Moore 1995), nedsatt sexintresse (Arnold 2001; Hallberg & Carlsson 1998). Att förlora vikt kan leda till andra problem som anorexi (Moore 1995) och koncentrationssvårigheter kan orsaka olyckor. Enligt Bernard et al. (2000) hade över hälften inte haft depressioner innan de fick fibromyalgi. Detta måste väl ändå vara ett bra bevis på att depression har ett samband till fibromyalgi. Patienterna upplevde sina kroppar som någonting nytt efter alla problemen de hade haft (Arnold et al. 2008; Asbring 2001), vilket ändrade deras identitet. Detta måste ha lett till en ökad depression. Fastän att många klarade av att kontrollera depressionen, samt även se positiva sidor av fibromyalgi (Asbring 2001), var de flesta ändå påverkade negativt av denna sjukdom. Att inte kunna ha kontroll på egna tillvaron måste ha varit jobbigt (Cudney et al. 2002; Hallberg & Carlsson 1998; Paulson et al. 2003) samt lett till mentala problem (Cudney et al. 2002). Även om ingen tog livet av sig i studierna var det ändå många som tänkte på det (Bernard et al. 2000; Hallberg & Carlsson 1998). Enligt Bernard et al. (2000) ledde detta till minskad aktivitetsbegäran. Med andra ord hade man ingen lust att göra någonting. Men det fanns också människor med fibromyalgi som tyckte att man måste gå framåt (Asbring 2001; Söderberg et al. 1999).

Sociala Perspektiv

Många av deltagarna hade deltagit flitigt med sina vänner och släktingar samt haft ett bra familjeliv, innan sjukdomen, på ett tillfredställande sätt (Asbring 2001; Paulson et al. 2003; Arnold et al. 2008). Dessutom hade de haft hus, bil och varit på semester (Asbring 2001; Moore 1995; Cunningham & Jillings 2006). Detta kunde de göra på grund av att de hade ett jobb. Att bli insjuknad med fibromyalgi ändrade på detta (Cudney et al. 2002; Cunningham & Jillings 2006). Förutom att förlora arbetet fick de börja reducera tiden som de ägnade med familjen och vänner (Asbring 2001; Bernard et al. 2000; Söderberg et al. 1999). Detta gjorde att sociala aktiviteter och familjeaktiviteter fick ställas in (Arnold et al. 2008; Asbring 2001; Bernard et al. 2000; Hallberg & Carlsson 1998 ; Söderberg et al. 2002). Dessutom fick den andra partnern försöka kompensera frånvaron av hjälp av den som var sjuk när det gällde huvudansvaret om hushållsarbete och ta hand om barnen (Paulson et al. 2003; Moore 1995). Detta resulterade oftast i osämja mellan familjemedlemmarna som många gånger ledde till skilsmässor (Arnold et al. 2008; Cudney et al. 2002; Moore 1995). Barnen fick flytta isär från föräldrarna och hus fick säljas med ekonomiska förluster (Arnold et al. 2008; Asbring

2001). Ny bekantskap var svår att hitta eftersom detta oftast kostade pengar i aktiviteter (Asbring 2001; Bernard et al. 2000). Dessutom var man ju arbetslös.

Att få hjälp med ovanstående problem var inte lätt eftersom att man sällan var betrodd (Arnold et al. 2008; Hallberg & Carlsson 1998, Moore 1995 och Söderberg et al 1999). Sjukvårdspersonal förstod inte problematiken med denna sjukdom och därmed bemöttes patienter med fibromyalgi på ett otillfredsställande sätt (Arnold et al. 2008; Cudney et al 2002; Hallberg & Carlsson 1998; Moore 1995; Söderberg et al. 1999). De skickade patienterna till olika ställen eller gav dem tabletter ”för att bli av med dem”. Med andra ord orkade inte personalen att lyssna på klagande patienter inklusive att personalen inte visste hur man behandlade ärendet. Förslag från patienterna för att förbättra relationen mellan patienter och vårdpersonal, var att vårdpersonalen skulle förbättra sina kunskaper om fibromyalgi (Bernard et al. 2000). Dessutom kunde informationen ha förbättrats i allmänhet om fibromyalgi. Detta skulle kunna ha gjort att institutioner som försäkringskassan skulle ha haft en bättre förståelse för denna sjukdomsgrupp (Asbrings 2001; Hallberg & Carlsson 1998; Söderberg et al 1999). Med samma argument skulle man också kunna förbättra arbetsvillkoren och relationerna på arbetsmarkanden (Asbrings 2001); Bernard et al. 2000; Söderberg et al. 1999). Man skulle kunna ha anpassa arbetet till personen som lider av fibromyalgin istället. Alla dessa förbättringar samt information till familjemedlemmar skulle också kunna förbättra familjerelationerna (Arnold et al. 2008; Moore 1995).

METODDISKUSSION

Det fanns både positiva och negativa sidor om utförandet av en litteraturstudie. Fördelarna var att man inte behövde gå utanför universitetet för att få tag i den information som man sökte. Det var ganska lätt att använda databaser och man behövde inte söka några tillstånd från några etiska organisationer. Det fanns också resurser med villig personal från biblioteket som man kunde rådfråga om man behövde hjälp med databaserna eller med att hitta tidskrifter. Fördelen med databassökning var att man kunde vara specifik med sin litteratursökning samt att man kunde spara en hel del tid. En annan fördel kan vara att man får en insikt från olika studier och på ett sätt kan få ett bättre sammanhängande svar. Nackdelen med litteraturstudien var att det kändes en aning opersonligt eftersom någon annan redan hade gjort den ursprungliga forskningen. Ett annat problem är att informationen är andrahandsdata enligt Polit & Beck (2006). De menar att ingen datakälla i första hand är likvärdig skapad (undantag finns som till exempel dödsintyg). Det vill säga att informationen som jag fick från en artikel inte nödvändigt var lika pålitlig som den i en annan artikel när det gällde trovärdigheten och giltigheten. Även olika etiska aspekter kan förekomma (Polit & Beck 2006). Hur vet jag, om det inte har förekommit mutor för att få ett önskvärt (bias) resultat. Kanske ett företag ville sälja TENS apparater, eller nya läkemedel till människor med fibromyalgi. Informationen ändras också desto längre ifrån förstahandkällan man kommer. Slutligen kan man väl säga att i den primära forskningen, alltså intervjuerna, fanns det en risk för ‘Hawthorne Effekten’ vilket menas att deltagare ändrar beteende när de är iakttaga (Polit & Beck 2006).

Till att börja med, var det essentiellt att hitta en rätt fråga, för att huvudtaget kunna få tag i svaret som söktes. För att göra detta på ett effektivt sätt användes databaser. Det material som var intressant var det som handlade om människor med fibromyalgi och som innehöll ord som kunde bidra till att jag kunde besvara frågan: *att förstå hur det är att leva med fibromyalgi och dess effekt på det dagliga livet*. De databaser som

användes (CINAHL, PubMed och AMED) var förknippade med medicinska yrken som sjuksköterskor, sjukgymnaster med flera. Ändå kändes det bäst, som sjuksköterskestudent, att i först hand välja artiklar som var skrivna av sjuksköterskor, även om det är nödvändigt att kunna ta del av varandras kunskaper som yrkesutbildad. För att hitta det nödvändiga innehållet i artiklarna för att besvara frågan användes sökord. Dessa sökord, eller delvis synonymer, var till god hjälp för att hitta artiklarna. Huvudordet "fibromyalgi" behövdes begränsa med "abstract" för att inte uppkomma i varje artikel där fibromyalgi var ett utfyllnadsord. Men däremot var det önskvärt att få med ord eller meningar som var relaterat till livssituationen med fibromyalgi, exempelvis "living". Därför söktes dessa ord över hela fältet med funktionen "all text". Att använda andra sökord än de som användes kunde ha hjälpt att få ner antalet träffar. Men det kunde också ha försvårat letningen. Det kanske tar längre tid att hålla på med att byta sökord än att överblicka några extra artiklar. Allting är relativt men i det här fallet kändes det rätt.

Alla artiklarna som var valda, var alla skrivna på engelska. Tyska eller franska skulle ha kunnat ha använts men språkkunskapen i dessa språk var begränsade med tanke på tidsbegränsningen. I alla andra språk fanns det inga språkkunskaper från författarens sida och inga var skrivna på svenska. Med samma argument, med tidsaspekten, användes "Linked Full Text" för att man inte skulle behöva vänta in artiklarna. Ingen visste med tillförlit hur lång tid det skulle ta att få artiklarna från andra företag. Ett hjälpmedel för att spara tid var att använda "Abstract Available". Med detta redskap kunde man överblicka det väsentliga av vad artikeln handlade om. Här fanns det möjligheten att välja relevanta artiklar för syftet. Tidsbegränsningen 1995 – 2008 var vald för att dels få en inblick i det nya men också i det gamla. Det var intressant med det ålderdomliga eftersom fibromyalgin har haft diverse förändringar historiskt när det gäller diagnos, behandlingar och synsätt. Nya artiklar är viktiga för att utvecklingen går fort. Det är därför viktigt att människor med fibromyalgi får del av denna information så fort som möjligt för att kunna kontrollera eller bli av med lidandet. Begränsningen "peer reviewed" nyttjades för att få den bästa tillförlitliga information. Detta görs med en ingående granskning från en eller flera kritiker. Nackdelen med denna metod är att en kritiker möjligtvis kan bli påverkad av sina egna idéer eller karriär, medvetet eller omedvetet. Enligt The Parliamentary Office of Science and Technology (2002), finns det ett nära samband mellan vetenskap och industri vilket gör att det finns risker för svindleri på grund av finansiella intressen. Eftersom "peer reviewed" bygger på en ömsesidig förtroende mellan forskare kan det uppstå konflikter mellan ärlighet och finansiella intressen/karriärer. Dessutom finns det risk att kritiker håller sig till sådant som redan har blivit bevisat från tidigare forskning. Med andra ord finns det faror att ny viktig information avisas (Polit & Beck 2006). Vad som inte användes var "truncation" och "wildcard" för att utöka artikelsökandet ytterligare. Skälet för detta var att urvalet var relativt bra samt tidsbegränsningen. En ytterligare funktion, "related articles", användes som PubMed hade till fogande. Där hittades två nya artiklar som passade in i studien.

De tolv artiklarna var granskade flera gånger för att värdera kvaliteten på artiklarna. Detta genomfördes stegvis med olika mallar och instruktioner från universitetet, som var värdefullt i arbetet. Dessutom bidrog dessa mallar, instruktioner till att man kunde maximera potentialen med att få med det bästa tänkbara material som möjlig, samt möjligheten att utesluta icke relevant material. Mallarna tog upp till exempel urvalet,

syftet på studien, vilka mätningssmetoder som används, med mera. Mallarna och instruktionerna gjorde också att man sparade värdefull tid samt fick en bra struktur på arbetet. Med tidigare resonemang om "peer reviewed" kunde detta också vara ett bra sätt att bedöma tidigare kriterier om forskningsdugliga artiklar. Till sist användes kondensering, abstrahering, kodning och temabildningar, som Burne & Grove (2005) föreslog. Att använda teman kändes på något sätt att man fick en bra överblick på problemet. Om man däremot bara hade koncentrerat sig på en enskild detalj i stället, kunde detta ha lett till att man hade missat relevanta saker och därmed också en skillnad på hela perspektivet. Tabeller för att samla information användes för att det kändes bra att ha en bra överblick vad som gjordes vilket också rekommenderades av Garrish & Lacey (2006).

Kvalitén på de utvalda artiklarna var olika med både positiva och negativa synpunkter. Antalet deltagare/urval varierade från 8 i en artikel till 270 i den som var mest. För denna orsak, kändes det inte alltid att antalet deltagare var tillräckligt. Men å andra sidan, fanns det deltagare från olika delar av världen med olika etniciteter i artiklarna samt att det inte fanns begränsningar på vare sig kön eller ålder. Detta uppfattades utav författaren tämligen representativt fastän en majoritet av deltagare var kvinnor. En artikel handlade dessutom om hur det är att leva med fibromyalgi ute på landet. Skall man vara kritisk kan man säga att det inte fanns någon artikel från ett icke-industriellt land. Åldern på artiklarna var blandade men det tycktes inte finnas några förändringar bland artiklarna på grund av årgången, utan problemen med fibromyalgi var fortfarande desamma. Med andra ord kompletterade artiklarna varandra på ett tillfredställande sätt. Förutom detta hade artiklarna många referenser som gjorde att artiklarna kändes väl genomförda. Tio av artiklarna var kvalitativa och två var kvantitativa. Det mesta i artiklarna handlade om omvårdnad med det fanns lite medicinskt som komplement vilket gjorde det mer komplett. Etiska aspekter var diskuterade i artiklarna och kändes tillfredställande. Skall man vara något negativ till artiklarna 2, 7, 10 och 12 saknades diskussioner angående metodens brister och nackdelar samt att artikel 7 inte diskuterade validiteten. Artiklar som var utrensade under hela bedömningsprocessen var artiklar som hade lågt forskningsmetodsranking, eller artiklar som inte var vetenskapliga, samt artiklar som hade fibromyalgi som utfyllnadsord.

Att vara student och ensam författare hade också för- och nackdelar. Enligt Burnad (1996) kan det vara bra att vara ensam i en litteraturstudie. Han menar att två eller flera deltagare kan få en negativ effekt på resultatet. Han fortsätter att skriva att det är en stor sannolikhet att studenter från samma grupp/studie vill komma upp med olika listor med ord i temaformuleringen. Däremot att vara en novis student innebär att man har begränsade kunskaper vilket också begränsar tillförlitligheten i en studie. Emellertid är detta en lärningsprocess som måste bli gjord på ett korrekt sätt för att kunna gagna såväl patienter och kollegor i framtiden (Polit & Beck 2006). Ett exempel på detta är att tillsammans kunna förstå patientens lidande.

För att sammanfatta metoddiskussionen kan man konstatera att en del av planeringen handlade om tidsbegränsningen för att bli klar med arbetet i tid och om att säkerhetsställa den högsta tänkbara kvalitén på studien. För att spara tid användes funktioner som "Linked Full Text" för att begränsa letandet av artiklar och "peer reviewed" för att säkerställa hög kvalitet. Dessutom användes mallar, för att kunna syna tillvägagångssättet i de tolv artiklarna samt tabeller i denna studie för att se tydligt och

klart vad som hade blivit utfört. Resultatet kändes både representativt, pålitligt och trovärdigt fastän mer tid hade varit önskvärd.

Slutord

Det kändes som om tiden för detta projekt har varit för lite vilket resulterade att man inte kunde sitta ner och analysera utan tidspress. Detta kunde leda till misstag när det gäller både tolkningen och uppskrivningen av arbetet menar författaren. Det uppfattades också att det inte fanns skäl med att komplettera med en extra medarbetare eftersom detta kunde medföra att man kom till olika slutsatser under analysfasen. Om mer tid hade tillåtits skulle det ha varit intressant att titta på hur andra icke-industriella länder tar upp problemen med fibromyalgi. Detta skulle då naturligtvis bli nästa steg. Om deras sätt vore bra, skulle man kanske kunna föra in det i vår kultur, utbildningar och omvårdnad. När det gäller att bli bättre i framtiden på att utföra studier kommer jag i fortsättningen att granska hur studier är gjorda. Detta är också ett krav inom sjuksköterskeyrket. Det är viktigt att forskningen fortgår och under tiden är det viktigt att alla tar sitt ansvar och gör sitt bästa för människor som exempelvis lider av fibromyalgi. Slutligen har denna studie varit ett inlärningsstillfälle och förhoppningsvis kommer det att bli lättare nästa gång.

LITTERATURLISTA

Alexander MF. Fawcett JN. Runciman PJ. (2006) Nursing practice: hospital and home: the adult 3rd ed. Edinburgh. Churchill Livingstone Elsevier

Anderberg UM. Bojner Horwitz E. (2007) Fibromyalgi – på grund av stress. Västerås: ICA Bokförlag

Arnold LM. Crofford LJ. Mease PJ. Burgess SM. Palmer SC. Abetz L. Martin SA. (2008) Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. Patient Education and Counselling. 73, 114-120

Arthritis Research Campaign. (2007) Fibromyalgia.
<http://www.arc.org.uk/arthritisinfo/patpubs/6013/6013.asp> [hämtad 2008/08/24]

Asbring P. (2001) Chronic illness – a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. Issues and Innovation in Nursing Practice. 34, 3, 312-319

Bengtsson A. (2007) Fibromyalgi.
http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=492 [hämtad 2008/08/24]

Bernard AL. Prince A. Edsall P. (2000) Quality of Life Issues for Fibromyalgia. College of Rheumatology. 13, 1, 42-50

Burnard P. (1996) Teaching the analysis of textual data: an experiential approach. Nurse Education Today. 16, 278-281

Burne N. Grove SK. (2005) The Practice of Nursing Research Conduct, Critique, and Utilization 5th ed. St. Louis: Elsevier Saunders

Cudney SA. Butler MR. Weinert C. Sullivan T. (2002) Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is. Holistic Nursing Practice. 16, 3, 35–45

Cunningham MM. Jillings C. (2006) Individuals' descriptions of living with fibromyalgia. Clinical Nursing Research. 15, 4, 258-273

Eriksson K. (1994) Den lidande människan. Trelleborg: Berlings Skogs

Eriksson K. (1989) Hälsan idé. Stockholm: Almqvist och Wiksell

Fallon J. Bujak DI.. Guardino S. Weinstein A. (1999) The fibromyalgia impact questionnaire: a useful tool in evaluating patients with post-lyme disease syndrome. American College of Rheumatology. 12, 1, 42-47

Farmaceutiska specialiteter i Sverige. (2008) Fibromyalgi.
http://www.fass.se/LIF/produktfakta/artikel_produkt.jsp?NplID=20030307000193&DocTypeID=7&UserTypeID=2 [hämtad 2008/09/29]

Forskning och Utveckling. (2008) Påverkar intensiv fysisk aktivitet kroppsfunktioner och inflammation vid fibromyalgi. <http://www.fou.nu/is/sverige/document/3198> [hämtad 2008/08/24]

Garrish K. Lacey A. (2006) The Research Process in Nursing. 5 ed. Oxford: Blackwell Publishing Ltd

Gillis A. Jackson W. (2002) Research for nurses: Methods and interpretation. Philadelphia: Davis Company

Göteborgs Universitet. (2008) Riktlinjer. <http://kursportal.student.gu.se/data/OM2240/Kursinformation/Riktlinjer%20examensarbete%201%20H08.pdf> [Hämtat 08/10/06]

Hallberg LRM. Carlsson SG. (1998) Psychosocial vulnerability and maintaining forces related to fibromyalgia. Scandinavian Journal of Nursing Science. 12, 95–103

Johnsson D. Husberg M. (2000) Samhällsekonomiska kostnader för reumatoid artrit och fibromyalgi - CMT Rapport 2000:4. Linköping: Linköpings Universitet

Liedberg GM. Buckhard CS. Henriksson. (2006) Young women with fibromyalgia in the United States and Sweden: Perceived difficulties during the first year after diagnosis. Disability and Rehabilitation. 28, 19, 1177–1184

MedicineNet.com. (1998) Definition of ADLs (activities of daily living). <http://www.medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=2152> [hämtad 2008-09-15]

Moore K. (1995) Struggling to maintain balance: a study of women living with fibromyalgia. Journal of Advanced Nursing. 21, 95-102

National Health Service. (2008) Fibromyalgia. <http://www.nhsdirect.nhs.uk/articles/article.aspx?articleId=449§ionId=5> [hämtad 2008/08/24]

Nyberg R. (2002) Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet. 4 uppl. Lund: Studentlitteratur

Olin R. (2002) Trötthet och värk; Fibromyalgi och andra neurosomatiska sjukdomar. Kristianstad: Rafael Förlag

Paulson M. Nordberg A. Söderberg S. (2003) Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners' experiences. Journal of Clinical Nursing. 12, 235–243

Perruccio AV. Power JD. Badley EM. (2007) The relative impact of 13 chronic conditions across three different outcomes. Journal of Epidemiology and Community Health. 61, 1056-1061

Polit DF. Beck CT. (2006) Essentials of Nursing Research: Methods, Appraisal and Utilization. 6th ed. London: Lippincott Williams & Wilkins

- Reumatikerförbundet. (2008) Fibromyalgi.
<http://www.reumatikerforbundet.org/start.asp?sida=3951> [hämtad 2008/08/25]
- Roper N. (2000) The Roper-Logan-Tierney model of nursing: based on activities of living. Edinburgh: Churchill Livingstone
- Shaver JLF. Wilbur J. Robinson FP. Wang E. Buntin MS. (2006) Women's Health Issues with Fibromyalgia Syndrome. 15, 9, 1035-1046
- Sjukvårdsrådgivningen. (2007a) Depression / Översikt.
<http://www.sjukvardsradgivningen.se/allakapitel.asp?CategoryID=25889> [Hämtad 2008-10-12]
- Sjukvårdsrådgivningen. (2006b) Fibromyalgi / Vad händer i kroppen?
<http://www.sjukvardsradgivning.se/allakapitel.asp?CategoryID=19698&AllChap=True> [Hämtad 2008-10-12]
- Söderberg S Lundman B. Nordberg A. (1997) Living with fibromyalgia: Sense of coherence, perception of well-being, and stress in daily life. Research in Nursing & Health. 20, 495–503
- Söderberg S Lundman B. Nordberg A. (1999) Struggling for dignity: The meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. Qualitative Health Research. 9, 575-587
- Söderberg S Lundman B. Nordberg A. (2002) The meaning of fatigue and tiredness as narrated by women with fibromyalgia and healthy women. Journal of Clinical Nursing. 11, 247–255
- Tapper M. (2005) Fibromyalgi – kroniskvärk och trötthet: En självhjälpbok för grupper och enskilda. Gamleby: Mita Bokförlag
- The Parliamentary Office of Science and Technology. (2002) Peer Reviewed.
<http://www.parliament.uk/post/pn182.pdf> [Hämtad 2008-10-30]
- The Royal College of Nursing. (2004) Research ethics: RCN guidance for nurses. London: The Royal College of Nursing
- Vård i Västra Götaland. (2008) Fibromyalgi/ Vad händer i kroppen?
http://vard.vgregion.se/sv/Sjukdomar_och_symtom/Sjukdomar/Sjukvardsradgivningen/?CatId=19698&print=true [Hämtad 2008-10-12]
- Värmlands Folkblad. (2008) Ett nybygge lika stort som Arvika sjukhus.
<http://www.vf.se/Nyheter/Allman/2008/Augusti/Vecka-34/Ett-nybygge-lika-stort-som-Arvika-sjukhus.aspx> [Hämtad 2008-10-12]
- Wentz KAH. Lindberg C. Hallberg LRM. (2004) Psychological functioning in women with fibromyalgia: A grounded theory study. Health Care for Women International, 25, 702–729, 2004

BILAGOR

Artikelpresentation

Referensnummer: 1

Författare: Arnold LM. Crofford LJ. Mease PJ. Burgess SM. Palmer SC. Abetz L. Martin SA.

Titel: Patient perspectives on the impact of fibromyalgia.

Tidskrift: Patient Education and Counselling. 2008, 73, 114-120

Land: USA.

Syfte: Att frambringa och bedöma viktiga symptom samt hur dessa påverkar det dagliga livet utifrån patientens syn.

Metod: Intervjuer med människor som var diagnostiserad med fibromyalgi enligt "American College of Rheumatology (1990) Criteria" (ACR). Intervjuerna var inspelade på band med öppna frågor. Metoden var induktiv med kodningssystemet. Tabeller användes. Deltagarna var tvungna att prata engelska och delta i två timmar om det behövdes.

Urval: 48. kvinnor i sex olika grupper. Alla var tvungna att vara minst 18 år. Uteslutna var de som hade livshotande sjukdomar, okontrollerad psykisk sjukdom eller hörselproblem.

Antal referenser: 22.

Referensnummer: 2

Författare: Asbring P.

Titel: Chronic illness – a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia.

Tidskrift: Issues and Innovation in Nursing Practice. 2001, 34, 3, 312-319

Land: Sverige.

Syfte: Att beskriva hur kvinnor med kroniskt trötthetssyndrom (CFS) och fibromyalgi (FM) skapar nya föreställningar om sin identitet relaterad till sin sjukdom samt hur de klarar av att stå pall för den nya identiteten.

Metod: Deltagarna var intervjuade med semistrukturerade frågor från en frågemall om olika teman/ämnen. Ämnena var sjukdomshistoria, idéer om sjukdomen, konsekvenserna av sjukdomen och strategin av att klara av det dagliga livet. Intervjuerna togs oftast i behandlingsrum men även hos deltagarnas hem, arbetsställen, kaféer och vid en FM institution. Intervjuerna var samlade på kassetband och transkriberat ordagrant. Analysen var utförd stegvis. Först var intervjuerna upplästa med öppenhet för synpunkter av materialet. Sedan lästes texten upp ytterligare en gång för att identifiera och gruppera centrala teman som avspeglade frågorna/syftena. Teman jämfördes för att kunna urskilja liknelser och skillnader mellan teman samt att den var kontinuerligt gjord. Samtidigt var forskarnas teoretiska anteckningar (eftertankar och hypoteser/antaganden) nedskrivna. Efter alla intervjuer, teman och de teoretiska anteckningarna användes för att forma kategorierna. Systematisk analys av intervjuerna var också gjorda, med en konstant jämförelse metod, som analyserade intervjuerna genom att jämföra en incident med tidigare observerande incidenter. Kategorierna ändrades en aning och förfinades efter extra läsande, skrivande och tänkande. Slutligen, teoretiska koncepter var jämförda med kategorierna, som var hittades i de empiriska data.

Urval: 25 kvinnor - 12 med CFS och 13 med FM. Deltagarna var i åldrarna 32 – 65. 15 var sjukskrivna, 5 arbetade deltid, 1 heltid, 1 pensionär och resten arbetslösa 11 var ensamstående.

Antal referenser: 36.

Referensnummer: 3

Författare: Bernard AL. Prince A. Edsall P.

Titel: Quality of Life Issues for Fibromyalgia Patients.

Tidskrift: College of Rheumatology. 2000, 13, 1, 42-50

Land: USA.

Syfte Att samla information från patienter med FM om livskvaliteterna, effekter av FM, strategi/uppläggning att klara av FM, samt vad de förväntar sig av omvårdnadspersonal.

Metod: De tre föreningarna var utvalda slumpvis från en lista utgiven av riksförbundet Fibromyalgi. Detta var för att få en helhetsbild över hela USA, och om vissa regioner har olika alternativa behandlingar. Gruppledarna för föreningarna var kontaktade genom telefonsamtal. Ett möte var arrangerat där frågeformuläret var utgivna till gruppledarna. Gruppledarna fyllde i formulären som sedan skickades tillbaka med posten. Frågorna belyste befolkningsstatistik, karakteristiska FM symtoms, sov problem, depression, missbruksproblem, arbetsrelaterade problem samt om man har varit utsatt för kemiska eller andra hälsorisker. Frågornas typ var: öppna, flervals, ja & nej, uppskattningsfrågor och "Check All That Apply" frågor (en typ av flervalsfrågor). Validiteten var kontrollerad av en panel av experter inom området samt att en pilotstudie var gjord.

Urval: 270 människor från 3 olika grupper från 3 olika stater.

Antal referenser: 48

Referensnummer: 4

Författare: Cudney SA. Butler MR. Weinert C. Sullivan T.

Titel: Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is.

Tidskrift: Holistic Nursing Practice. 2002, 16, 3, 35-45

Land: USA.

Syfte: Var att öka på förståelsen för personella upplevelser av 10 kvinnor som lever på landet med FM, som är baserad på teoretisk konstruktion av adaptation av kronisk sjukdom och socialstöd.

Metod: Telefonförbindelse användes för att ta in information där alla kunde ta del utav diskussionerna (ungefär som att sitta runt ett bord). Dator användes för att samla upp informationen som var sagt. Meningsutbytet var analyserat för att få ut de dominerande teman av hur individerna med FM hanterade sin sjukdom. Informationen var ständigt jämfört analytiskt. Varje gång ett avsnitt/ställe/mening var kodad, var det jämfört med andra avsnitt/ställe/mening som hade blivit likt kodad för att försäkra soliditet. Den induktiva etappen innebar sökning för ord som var relaterade till "att klara av/stå pall" för en som lider med FM.

Urval: 10 kvinnor med fibromyalgi (FM) var utvalda från en lista från föreningen "kvinnor till kvinnor". Dessutom var 70 kvinnor med cancer, diabetes, multipel skleros, och reumatoid artrit (inklusive de 10 FM) utvalda i studien. Kvinnorna med FM var från 38 till 55 år med ett medelvärde på 49. De bodde minst cirka 50 km från en större tätort. De levde på mindre ställen såsom mindre bebyggelse med ett genomsnitt på 5200 personer samt på bondgårdar.

Antal referenser: 21.

Referensnummer: 5

Författare: Cunningham MM. Jillings C.

Titel: Individuals' descriptions of living with fibromyalgia.

Tidskrift: Clinical Nursing Research. 2006, 15, 4, 258-273

Land: Kanada.

Syfte: Att få fram hur upplevelsen är att leva med fibromyalgi.

Metod: Intervjuer 45 minuter till 2 timmar. Sedan följdes ytterligare intervjuer. Alla intervjuer var inspelade. Forskarna skrev också ner, med en gång efter intervjuerna, deltagarnas beteende.

Urval: 8 deltagare – 1 man och 7 kvinnor. Ålder 30 – 70 år.

Antal referenser: 47.

Referensnummer: 6

Författare: Fallon J. Bujak DI. Guardino S. Weinstein A.

Titel: The fibromyalgia impact questionnaire: a useful tool in evaluating patients with post- lyme disease syndrome.

Tidskrift: American College of Rheumatology. 1999, 12, 1, 42-47

Land: USA.

Syfte: Att försöka fastställa om man kan använda ett frågeformulär som är avsett till att testa fibromyalgi kan användas för att bedöma Lyme borrelios (PLDS).

Metod: Patienterna fyllde i en moderniserad "fibromyalgi effekt formulär" (FIQ) som bestod av 21 frågor (19 gamla och 2 nya). De tio första frågorna var utvärderade tillsammans för att få en enhetlig/ensiffrig mätstock när det gällde den fysiska försvagningen. Den fysiska mätningen fokuserades på förmågan av patienterna att utföra stora muskeluppgifter. Varje övning värderades med ett poängsystem från 0 till 3 (0 = inga problem att utföra uppgifterna; 3 = kunde inte utföra uppgifterna). Fråga 11 tog upp hur många dagar patienterna hade mått bra den senaste veckan. Fråga 12 mätte hur många dagar patienterna hade varit tvungna att stanna hemma från jobbet den senaste veckan. De kvarvarande 7 frågorna besvarade patienternas arbetsförmåga, smärta, utmattning, symtom efter sömn, stelhet, ångest och depression. Här användes "VAS" skala 0 – 10. Frågorna 12 och 13 besvarades inte alls om de inte jobbade utanför hemmet. Fråga 20 handlade om "ADL" och fråga 21 svarade på minne/koncentrationsproblem. Administrationen med mätningen var utförd på samma sätt som är föreskrivet av Burchardt et al. Instruktionerna var förklarade men det fanns också tillgång till hjälp om man ville fråga om något oklart. Data var kodad och inskriven på datorn och analyserad med SPSS/PC-V6.0 mjukvara. Grupperna var jämförda med varandra med en signifikansnivå $P \leq 0,05$. Tre områden var synade i analysen och interpretationen av resultatet: 1) vilken grad av besittning "FIQ" invärtes pålitlighet för de här patienterna; 2) vilken utsträckning "FIQ" besatt innehållet och begreppsvaliditet; 3) likheter och skillnader mellan FM och "PLDS" patienter med "FIQ".

Urval: 13 patienter med "PLDS"; 18 patienter med fibromyalgi; 16 kontrollpersoner (n=47)

Antal referenser: 17.

Referensnummer: 7

Författare: Hallberg LRM. Carlsson SG.

Titel: Psychosocial vulnerability and maintaining forces related to fibromyalgia.

Tidskrift: Scandinavian Journal of Nursing Science. 1998, 12, 95-103

Land: Sverige.

Syfte: Att undersöka hur 22 kvinnor med fibromyalgi (FM) upplever FM, smärta (inklusive uppkomst/ursprung) samt hur smärta påverkar familjen och det sociala livet.

Metod: Informella intervjuer, öppna frågor Vid analysen användes "grounded theory" för att utveckla koncepter, hypoteser och teorier, grundad på empirisk data. Data var nedbruten till diskreta delar som etiketterades. Sedan jämfördes likheterna och skillnaderna mellan de märkta delarna, De var sedan uppdelade i de beskrivande kategorierna. Till sist var dessa beskrivande kategorier jämförda med varandra för att försöka reducera data och för att hitta grundsatsens huvudsak (psykosocial sårbarhet & upprätthålla styrka). När resultatet var klart användes relevanta litteraturer.

Urval: 22 kvinnor, ålder 22-60. Alla patienterna hade ofta varit sjukskrivna både korta och långa perioder orsakade av smärta. 12 var återbesökspatienter på en smärtmottagning på det reumatologiska sjukhuset. Kvinnorna var metodiskt utvalda enligt ålder, skollängd, smärtlängd (tid), hur många barn samt civilstånd.

Antal referenser: 39.

Referensnummer: 8

Författare: Moore K.

Titel: Struggling to maintain balance: a study of women living with fibromyalgia.

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing. 1995, 21, 95-102

Land: Sverige.

Syfte: Att kartlägga balansen hos kvinnor med fibromyalgi.

Metod: Snöbollsurval. Intervjuerna var över telefon. Diskussion och upplevelser var delade och validerade. En del intervjuer var bandade och översatta med ord, en del var genast nedskrivna från anteckningsblocket och minnet till en dator. En del frågor som hur har livet ändrats sedan du var diagnos med fibromyalgi; att vara en kvinna, hur har dina upplevelser varit att leva med fibromyalgi? När de delade svaren mellan deltagarna så hade de lottdragning. Fenomenen var värk, trötthet känsla, fysiskt, psykiskt, ekonomiskt och sociala bitarna.

Urval: 36 personer.

Antal referenser: 20.

Referensnummer: 9

Författare: Paulson M. Nordberg A. Söderberg S.

Titel: Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners' experiences.

Tidskrift: Journal of Clinical Nursing. 2003, 12, 235-243

Land: Sverige.

Syfte: Att belysa innebörden att leva som kvinnopartner till en man med FM smärta.

Metod: Fenomenologiskt/hermeneutiskt tillvägagångssätt användes, inspirerad av Ricoeur 1996 för att kunna tolka intervjuer. Deltagarna var uppmanade att prata öppet om att vara en partner till en man med fibromyalgi som hade smärta. Under tiden som intervjuerna pågick, klargjorde man, utforskade man, samt ställa följe frågor när det behövdes såsom: "Can you tell me a little more?" or "Can you give me a specific example?" Intervjuerna var inspelade på kassettband och överförda noggrant. Intervjuerna genomfördes i kvinnornas hem, forskarnas kontor eller över telefon efter deltagarnas önskemål. I det första stadiet av tolkningsprocessen var intervjuerna noga avlästa flera gånger för att få helhetsbilden av innehållet. I det andra stadiet (strukturen analysen) fanns det flera steg för att förklara texten. Texten var delad i mindre delar från hela meningar. Dessa "mindre delar" som hade liknande budskap placerades tillsammans i relationen med syftet av studien. Varje "mindre del" var sedan ombildad/transformerad genom kondensering och abstrahering för att kunna ge formulerade betydelse angående deltagarnas upplevelse av att leva med en man med FM smärta. Den "formulerade

betydelsen” var sedan relaterad till varandra, reflekterade och organiserad till tre teman och åtta subteman baserade på likheter och skillnader i betydelsen/innebörden.

Urval: 28 individer i parrelation. Studien var utförd i ett sjukhus som arbetade inom området reumatologi. Kriterium för deltagarna var att man var en kvinna med en man som var drabbad med smärta enligt ”American College of Rheumatology 1990 Criteria” (ACR). Efter tillåtelse utav männen ringde forskarna upp männens fruar/partners och meddelade/förklarade dem om projektet samt om de ville vara med (n = 14). Alla 14 var med och kvinnornas ålder var mellan 35 -53 år (median = 45) samt att de hade levt ihop från 6 – 26 år. 3 rapporterade att de hade kroniskt hälsoproblem men resten tyckte att de var i bra fysisk form. 6 kvinnor jobbade heltid, 6 deltid, en var ledig och en var förtidspensionerad.

Antal referenser: 35.

Referensnummer: 10

Författare: Söderberg S. Lundman B. Nordberg A.

Titel: Living with fibromyalgia: Sense of coherence, perception of well-being, and stress in daily life.

Tidskrift: Research in Nursing & Health. 1997, 20, 495-503

Land: Sverige.

Syfte: Att beskriva ”känslan av sammanhang” (SOC) när det gäller fibromyalgi (FM); uppfattning av välbefinnande och daglig stress hos kvinnor med FM i jämförelsen med ”friska” kvinnor samt att undersöka/bestämma om SOC är relaterad till nivån av känslan från stress och välbefinnande.

Metod: Frågorna bestod av 10 subskalor med 7 olika moment. Varje moment använde ett 5-poäng system där deltagarna indikerade om de var nöjda eller missnöjda. Poängen för varje skala var mellan 0 – 35. Desto högre poäng man fick, ju mer stress av det dagliga livet hade man. Stressmallen bestod av: ”*Typ A beteende* som indikerar personliga drag såsom ha bråttom, irriterad med mera. *Överstimulerande* vilket avspeglade personens ansvar med mera. *Understimulerande* vilket indikerade olika aspekter av livet i egenskap av ensidig anförande och så vidare. *Självaktning* som visade höga interna drag eller orealistiska krav som exempelvis. *Livsstil* som fokuserade på att ha en bra balans mellan arbete och fritid, inte ha roligt och dylikt. *Dåliga vanor* såsom dålig matkonsumtion, att inte träna med mera. *Ändring i det privata livet* såsom familjemedlemmar som har gått bort, skilsmässor och så vidare. *Privatsituationer* såsom ekonomi och vänner. *Symtom och smärta* i egenskap av huvudvärk, muskelsmärta med mera. SOC mallen bestod av tre dimensioner: 1) *Helheten* som bestod av 11 olika saker; 2) *Att kunna klara av* som bestod av 10 olika saker; och 3) *Meningsfullhet* som bestod av 8 kategorier. De olika områdena var presenterade i ett 7-poäng system. Poängmöjligheten var 29 – 203 där den högsta poängen visade högsta SOC. Välbefinnande skalan var en ”bipolär adjektiv skala”. Exempelen var *nöjdhet* mot *missnöjdhet*; *oberoende* mot *oberoende* med mera. Skalan var en 100 mm linje mellan polerna. Deltagarna var uppmanade att sätta fingret (svara) på denna linje var som de tyckte beskrev deras situation eller känsla. *Procedur och analys:* Kvinnorna med FM var undersökta av en läkare för att godkänna FM. Därefter fick de en SOC skala, välbefinnande skala och en stresskala vilket de fyllde in första veckan. De friska kvinnorna fyllde in en ”Typ A” skala. Median på Typ A, hos kvinnorna, var 13,5 med ett kvartilavstånd mellan 8,00 – 23,25. För en frisk kvinna var detta snitt 15 (11,5 – 19,25). 30 friska kvinnor var valda på ett snitt på 10 eller mer. Efter detta, fick den friska gruppen också komplettera stresskalan, SOC skalan och välbefinnandeskalan. Median med en icke-parameterisk test användes mestadels. Median var splittrad för att tillvärka

grupper med hög och låg SOC för att kunna jämföras med välbefinnande och daglig stress. Man-Whitey provning användes för att jämföra grupperna.

Urval: 30 kvinnor med FM (enligt "American College of Rheumatology 1990 Criteria") samt 30 friska kvinnor med "Typ A" beteende. Ett protokoll används för bedömningen av Typ A personlighet. Åldersnittet för FM var 45,2 år (standard deviation [SD] = 7,0). De hade haft FM symtom emellan 2 – 10 år (en kvinna viste inte). Ingen hade någon underliggande sjukdom som osteoartrit eller tidigare trauma. Kvinnorna med FM var inneboende i ett rehabilitationscenter måndag till fredag under tre veckor och fick fysisk träning med instruktion om smärthantering samt deltagande i en stödgrupp. Åldern för de friska var 41,3 år (SD = 6,6). Frisk var definierad att man inte hade någon känd kronisk sjukdom och bedömd efter en svarsberättelse. Deltagarna i den friska gruppen var kontorsarbetare, studenter och vårdpersonal.

Antal referenser: 44.

Referensnummer: 11

Författare: Söderberg S. Lundman B. Nordberg A.

Titel: Struggling for dignity: The meaning of women's experiences of living with fibromyalgia.

Tidskrift: Qualitative Health Research. 1999, 9, 575-587

Land: Sverige.

Syfte: Hur det är att leva med fibromyalgi.

Metod: Fenomenologisk/hermeneutisk inspirerad av Ricoeur (1996). Intervjuerna var bandinspelade före lätt behandling på en öppenvårdsklinik. Intervjuerna fokuserades på kvinnornas upplevelse hur det är att leva med FM. Detta gjordes med strukturerade frågor. Interpretationen började med en enklare översyn för att få en överblick över informationen. Texten var läst många gånger för att få en överskådlig idé från varje deltagare och av det fullständiga materialet. Texterna var sedan analyserade en efter en för att förstå intervjuerna. Texterna var sedan uppdelade i mindre små delar från meningar, paragrafer eller från flera sidor med samma innehåll enligt målet/syftet med studien. Meningarna var sedan transformerade genom kondensering och abstrahering som formulerade meningar angående kvinnors livs upplevelser. De formulerande delarna av meningarna var sedan relaterade till varandra och organiserade till subteman och teman baserade på likheter och skillnader i betydelse och innebörd. Teman och subteman var ingående sammanvävda men kunde också ses som separerade enheter/självständigheter vilket avspeglade många dimensioner av livs upplevelser av fibromyalgi. 3 stora teman och 8 subteman var identifierade angående kvinnors livs upplevelser med fibromyalgi.

Urval: 14 kvinnor från ett sjukhus. Åldern var mellan 35 – 50 år. De flesta var gifta, 3 hade skiljt sig. 2 arbetade heltid, 9 arbetade deltid och 3 arbetade inte als.

Antal referenser: 51.

Referensnummer: 12

Författare: Söderberg S Lundman B. Nordberg A.

Titel: The meaning of fatigue and tiredness as narrated by women with fibromyalgia and healthy women.

Tidskrift: Journal of Clinical Nursing. 2002, 11, 247-255

Land: Sverige.

Syfte: Hur kvinnor med fibromyalgi upplever trötthet och utmattning.

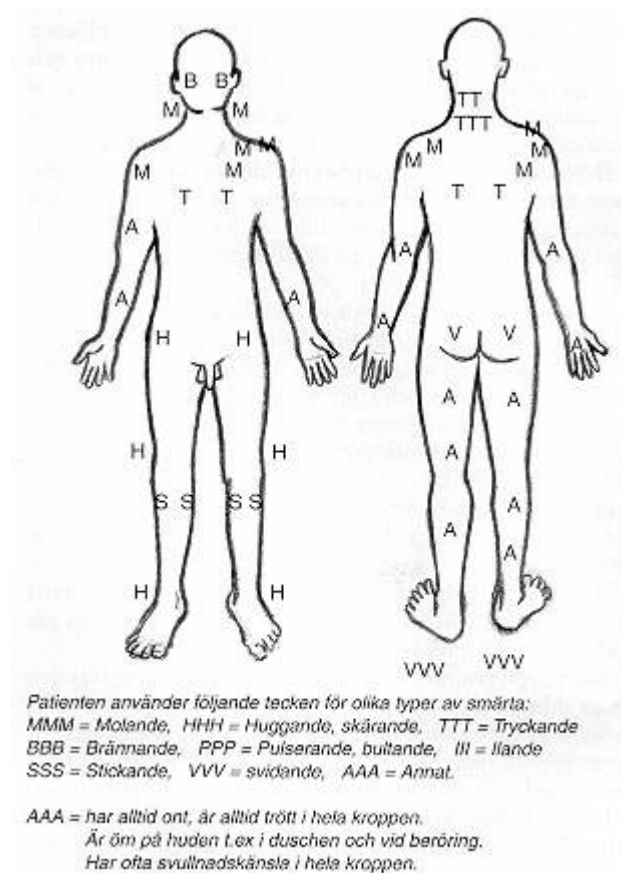
Metod. Tillvägagångssättet var fenomenologisk/hermeneutisk intervju influerad av franske filosofen Ricoeur. Metoden var också ålderanpassad. Genomsnittsåldern för patienterna med fibromyalgi var 46,8 medan genomsnittet för den friska gruppen var 46,3.

Tidsperioden varade i tre år. Bandspelare användes för intervjuerna. Intervjuerna startade först med en godtrogen tolkning för att skapa sig en förnuftig bild av problemen. Sedan konstruerades frågor utifrån den konsekventa och överstämmande delar an meningarna. Till slut sammanfattade man hela tolkningen av hela texten tillsammans med forskarna och deras kunskaper.

Urval: Målmedvetet urval av 25 kvinnor som hade diagnos fibromyalgi. De hade blivit rekryterade från ett rehabilitationscenter (n=20) och från en reumatologisk klinik (n=5). De andra 25 friska var studenter, kontorsarbetare och vårdpersonal.

Antal referenser 36.

Bild



Referens (bild)

Google. (2008) www.fibromyalgi.nu

<http://images.google.se/images?gbv=2&hl=sv&q=fibromyalgi&sa=N&start=0&ndsp=20>

[Hämtad 2008-10-28]